

## **PROGETTO NAZIONALE**

# **Funzionamento e Disabilità negli Stati Vegetativi e negli Stati di Minima Coscienza**

*Direzione Scientifica - Dr. Matilde Leonardi*  
*Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale Neurologia, Salute pubblica, Disabilità - HEADNET*  
*Tel. 02-23942511 - Fax. 02-2363973 e-mail: [leonardi@istituto-besta.it](mailto:leonardi@istituto-besta.it)*  
**Via Celoria, 11 - 20133 Milano - Tel 02 23941 - [www.istituto-besta.it](http://www.istituto-besta.it)**  
**C.F. 01668320151 - P. IVA 04376340156**

***Questo progetto parte dal presupposto che la disabilità delle persone in stato vegetativo non sia un problema esclusivo dell'individuo e della propria famiglia ma un problema collettivo, dove l'impegno e lo sforzo delle politiche sociali e sanitarie possono giocare un ruolo fondamentale nel garantire e mantenere un dignitoso livello di salute e, di fatto, una dignità della persona in quanto persona, non in quanto malato.***

***Verranno valutati quali interventi fanno dell'ambiente (inteso come l'insieme di aspetti legati ai prodotti e alle tecnologie, all'ambiente naturale e ai cambiamenti effettuati dall'uomo, alle relazioni e al sostegno sociale, agli atteggiamenti e infine ai servizi, sistemi e politiche) una barriera o un facilitatore del mantenimento delle condizioni di salute, e porremo questa domanda agli operatori, alle famiglie e alle istituzioni coinvolte, in modo da identificare un metodo di lavoro che alla luce della Classificazione ICF contribuisca ad identificarli.***

## **Protocollo sinottico**

### **Obiettivi**

Identificare i bisogni delle persone in SV e SMC, ovvero identificare gli interventi che in un contesto riabilitativo ospedaliero e successivamente in un percorso di vita (in ambiente protetto come RSA, domicilio, ecc) possono agire come facilitatori o barriere rispetto al funzionamento delle persone in SV o SMC. Il progetto pilota è stato completato nell'ambito della Regione Lombardia, la seconda fase si allarga a diversi centri su tutto il territorio nazionale e coinvolge anche associazioni di familiari.

Rilevare e descrivere il modello di percorso a rete integrata presente in ciascun territorio coinvolto nel progetto al fine di poter contestualizzare la situazione clinica delle persone in SV e SMC.

Creare e mantenere una rete tra i principali centri italiani che si occupano di pazienti in SV e SMC, e tra le associazioni di familiari, in modo tale che sia possibile un veloce e proficuo scambio di informazioni e dati.

Proporre un modello di percorso nel quale lo strumento di lettura del bisogno e di progettazione dei percorsi sia basato sul modello biopsicosociale e sui principi della classificazione ICF.

Individuare le aspettative e le necessità del caregiver familiare, sia in relazione ad un possibile inserimento domiciliare nel lungo termine, che alla persistenza del paziente SV o SMC in struttura extra domicilio.

Identificare con strumenti condivisi e comparabili i bisogni degli operatori socio-sanitari valutando il burden del carico assistenziale e le diverse problematiche che emergono nella relazione di aiuto e di cura con le persone bisognose di assistenza protratta nel tempo.

Fornire un corso su "Etica della condizione umana" per gli operatori.  
Proporre un momento di riflessione con le famiglie di pazienti in SV o SMC.

Fornire un Corso su ICF e strumenti correlati alle figure identificate dai vari centri.

Nella fase 2 del progetto si possono ipotizzare, a seconda della disponibilità di fondi, degli approfondimenti scientifici che possono riguardare tutto o parte del campione di pazienti. In particolare alcuni centri possono essere coinvolti in un approfondimento sulle tecniche di neuro-imaging funzionale e di stimolazione cerebrale nei pazienti in Stato Vegetativo.

### **Disegno di ricerca**

Progetto osservazionale longitudinale prospettico su soggetti in stato vegetativo (SV) e in stato di minima coscienza (SMC), sul familiare caregiver e sugli operatori.

### **Numero del campione (pazienti, caregivers e operatori socio-sanitari)**

Compatibilmente con la casistica e i criteri di inclusione, si prevede di reclutare pazienti per ciascun centro coinvolto; per ciascun paziente verrà intervistato il principale caregiver. Il totale del campione sarà così costituito: pazienti in SV e SMC (tanti quanti presenti in ogni struttura) e rispettivi caregiver.  
Per quanto riguarda gli operatori socio-sanitari si prevede di somministrare gli strumenti sul burnout ai componenti delle equipe.

### **Numero del campione 0-14anni**

Si prevede la creazione di un database e di un protocollo specifico per i pazienti in SV e SMC di età compresa tra 0 e 14 anni. Per la raccolta dati verranno usati strumenti specifici in relazione all'età del campione.

### **Training Operatori**

#### **Attività formativa su ICF e strumenti correlati**

La logica concettuale e metodologica che supporta il progetto sarà oggetto di specifiche attività formative con gli operatori dei reparti partners del progetto.  
Si prevede una attività di formazione su ICF e sugli altri strumenti della ricerca rivolta agli operatori delle equipe multidisciplinari.

#### **Attività formativa su "Etica della condizione umana"**

Si prevede un'attività formativa rivolta agli operatori socio-sanitari delle strutture coinvolte su "Etica della condizione umana". Il Centro di Bioetica dell'Università Cattolica ha sviluppato un corso specifico per questo progetto. L'Obiettivo del corso è quello di aiutare sia i familiari delle associazioni che gli operatori socio-sanitari ad affrontare le diverse problematiche che emergono nella relazione con persone bisognose di una cura protratta nel tempo e individuare le esigenze, non solo clinico-assistenziali, a cui un'etica della condizione umana deve dare risposta.

### **U.O. coinvolte nella ricerca**

**U.O. coinvolte nella Fase Pilota (gennaio 2007 - giugno 2008 Completata) – Comitato Scientifico:**

*Direzione Scientifica - Dr. Matilde Leonardi*  
Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale Neurologia, Salute pubblica, Disabilità - HEADNET  
Tel. 02-23942511 - Fax. 02-2363973 e-mail: [leonardi@istituto-besta.it](mailto:leonardi@istituto-besta.it)  
Via Celoria, 11 - 20133 Milano - Tel 02 23941 - [www.istituto-besta.it](http://www.istituto-besta.it)  
C.F. 01668320151 - P. IVA 04376340156

- Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, dr. Matilde Leonardi, SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità – Direzione Scientifica.
- Fondazione IRCCS S. Maugeri, Istituto Scientifico di Pavia, dr. Caterina Pistarini.
- Fondazione Maddalena Grassi (RSD) Villa Rondo, Vigevano, dr. Massimio Croci
- Centro don Orione (RSA), Bergamo, dr. Giovanni Battista Guizzetti
- Centro di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano, Prof. Adriano Pessina

**U.O. che si sono dichiarati interessati a partecipare alla seconda fase del progetto (da luglio 2008 a giugno 2010):**

Vedi dettaglio elenco partners di ricerca

**Tempistica delle valutazioni**

T0: prima somministrazione

T1: seconda somministrazione in follow-up dopo sei mesi da T0;

T2: terza somministrazione in follow-up dopo dodici mesi da T0.

**Strumenti**

1. **Consenso informato** da fare firmare dal tutore legale del paziente SV e SMC e dal caregiver principale prima dell'inizio dell'intervista. Lo stesso dovrà essere approvato prima dell'inizio della ricerca dai Comitati Etici delle strutture coinvolte.

2. I seguenti strumenti di assessment per il paziente SV e SMC: **Glasgow Coma Scale (GCS); Glasgow Outcome Scale (GOS); Levels of Cognitive Functioning (LCF); Disability Rating Scale (DRS).**

3. **ICF checklist;**

4. I seguenti questionari per il caregiver del paziente SV e SMC:

- **Family Strain Questionnaire (FSQ):** è un questionario per l'assessment delle problematiche correlate all'assistenza di una persona cara malata.
- **Coping Orientation to Problems Experienced (COPE):** è un questionario self-report che prende in considerazione 15 diversi meccanismi di coping.
- **Caregiver Needs Assessment (CNA):** questionario finalizzato alla raccolta dei bisogni espressi dal caregiver.
- **Prolonged Grief Disorder (PG-12):** Il PG-12 è costituito da 12 item che descrivono sentimenti, pensieri, azioni che possono essere provate da chi ha perso una persona cara per un lutto o ne sente la mancanza a causa di una grave malattia, quale ad esempio la condizione di Stato Vegetativo.
- **Scheda A-D:** tratta dal CBA 2.0, comprende due questionari rispettivamente per la valutazione dell'ansia di stato e dei sintomi depressivi.

5. Valutazione del Burden per operatori

- **Questionario Multidimensionale della Salute Organizzativa Versione Sanità (MOHQ).**

## **Risultati attesi**

6. Utilizzo del **ICY-CY questionnaires** per i soggetti minori di 14 anni.
- Identificazione dei bisogni delle persone in SV e SMC.
  - Identificazione dei bisogni dei familiari.
  - Identificazione dei bisogni degli operatori socio-sanitari
  - Rilevazione dei modelli di percorso di rete integrata presenti nei diversi territori coinvolti nel progetto e ricognizione degli eventuali diversi sistemi legislativi nelle Regioni.
  - Creazione di una rete di centri italiani che si occupano di pazienti in SV e SMC.
  - Creazione di un database ICF based su funzionamento e disabilità delle persone in SV e SMC.
  - Proposta di un percorso di cura tramite un linguaggio comune e secondo l'ottica biopsicosociale promossa dall'OMS.
  - Identificazione di alcuni parametri utili per un eventuale inserimento domiciliare o istituzionale del paziente SV e SMC.
  - Possibile approfondimento sulle tecniche di neuro-imaging funzionale e di stimolazione cerebrale in pazienti in SV e SMC.
  - Formazione e chiarificazione condivisa su "Etica della condizione umana" e di conseguenza su etica della cura.
  - Sensibilizzazione per sviluppo politiche socio-sanitarie mirate sul tema della disabilità e della presa in carico globale della persona in SV e SMC.

## **Tempi e Fasi**

Fase pilota: Gennaio 2007- Giugno 2008 (Conclusa) [*Functioning and Disability in the Vegetative State: result from a pilot study in Italy*. Leonardi M. et al. - Paper in preparation]

**Il Progetto Nazionale si compone di 5 fasi della durata complessiva di 24 mesi.**

1. **Fase preparatoria** (3 mesi) – inizio: Ottobre 2008
  - identificazione dei partner di ricerca.
  - ricognizione dei servizi socio-sanitari presenti sul territorio di ciascun centro.
  - ricognizione del sistema legislativo regionale specifico di ciascun centro.
2. **Fase di training** (4 mesi) corsi di formazione per gli operatori delle diverse U.O. partners del progetto. Sono previsti due momenti formativi:
  - Training su protocollo di ricerca.
  - Corso "Etica della condizione umana".
3. **Raccolta dati** (18 mesi)
  - approvazione del Comitato Etico dei partner coinvolti nella ricerca.
  - somministrazione del protocollo di ricerca. La somministrazione prevede quattro tempi (T0, T1=6 mesi, T2=12 mesi) che rappresentano la scansione temporale della ricerca.
4. **Elaborazione statistica dei dati** (6 mesi)
  - inserimento dei dati in un unico database.
  - elaborazione di base e analisi statistica dei dati raccolti.

5. **Report finale e stesura delle raccomandazioni** (5 mesi)

- redazione di articoli di tipo scientifico da pubblicarsi su riviste nazionali ed internazionali
- stesura delle raccomandazioni sull'assistenza dei pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza
- identificazione di una rete socio-sanitaria nei diversi contesti in cui è stata svolta la ricerca.

### Partners della Ricerca

#### Coordinatore del Progetto:

***Dr.ssa Matilde Leonardi***

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta"

Direzione Scientifica

Via Celoria, 11

20133 Milano

tel. 0223942511

e-mail: [leonardi@istituto-besta.it](mailto:leonardi@istituto-besta.it)

#### Partner della ricerca, coinvolti nella fase pilota – Comitato Scientifico

1. Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" - Direzione Scientifica

SSD Salute Pubblica, Neurologia e Disabilità

Via Celoria, 11

20133 Milano

***Responsabile: Dr.ssa Matilde Leonardi***

e-mail: [leonardi@istituto-besta.it](mailto:leonardi@istituto-besta.it)

2. Fondazione IRCCS S. Maugeri, Istituto Scientifico di Pavia - UR NRB

Via Salvatore Maugeri, 4

27100 Pavia

***Responsabile: Dr.ssa Caterina Pistarini***

e-mail: [caterina.pistarini@fsm.it](mailto:caterina.pistarini@fsm.it)

3. Fondazione Maddalena Grassi (RSD) - Villa Rondo

via Manara Negrone, 28

27029 Vigevano (PV)

***Responsabile: Dr. Massimo Croci***

e-mail: [croci@fondazionemaddalenagrassi.it](mailto:croci@fondazionemaddalenagrassi.it)

4. Centro don Orione (RSA)

Via Don L. Orione, 6

24124 Bergamo

***Responsabile: Dr. Giovanni Battista Guizzetti***

Direzione Scientifica - Dr. Matilde Leonardi  
Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale Neurologia, Salute pubblica, Disabilità - HEADNET  
Tel. 02-23942511 - Fax. 02-2363973 e-mail: [leonardi@istituto-besta.it](mailto:leonardi@istituto-besta.it)  
Via Celoria, 11 - 20133 Milano - Tel 02 23941 - [www.istituto-besta.it](http://www.istituto-besta.it)  
C.F. 01668320151 - P. IVA 04376340156

e-mail: [giovannibattista.guizzetti@crs.lombardia.it](mailto:giovannibattista.guizzetti@crs.lombardia.it)

5. Università Cattolica del Sacro Cuore – Centro di Bioetica

Via Nirone, 15

20123 Milano

**Responsabile: Prof. Adriano Pessina**

e-mail: [adriano.pessina@unicatt.it](mailto:adriano.pessina@unicatt.it)

## **Partners della ricerca, che si sono dichiarati interessati a partecipare alla seconda fase del progetto (ad ottobre 2008)**

1. Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Istituto Palazzolo

Via L. Palazzolo, 21

20149 Milano

**Responsabile: Dr. Guja De Valle**

e-mail: [gdevalle@dongnocchi.it](mailto:gdevalle@dongnocchi.it)

2. Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Hospice "S. Maria delle Grazie"

Via Montecassino, 8

20052 Monza

3. Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Centro "S. Maria ai Colli"

Viale Settimo Severo

10133 Torino

4. Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - I.R.C.C.S. "Santa Maria Nascente"

Via Capecelatro, 66

20148 Milano

5. Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Polo Riabilitativo del Levante Ligure

Ospedale San Bartolomeo

Via Cisa

19038 Sarzana (SP)

6. Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Fondazione E. Spalenza-Don Gnocchi

Via Martinengo, 33

25038 Rovato (BS)

7. Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Centro "S. Maria in Santo Stefano"

Viale Mangiagalli

27052 Salice Terme (PV)

8. Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Polo Specialistico Riabilitativo

Ospedale civile "G.Criscuoli"

Via Quadrivio

83100 Sant'Angelo dei Lombardi (AV)

Direzione Scientifica - Dr. Matilde Leonardi  
Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale Neurologia, Salute pubblica, Disabilità - HEADNET  
Tel. 02-23942511 - Fax. 02-2363973 e-mail: [leonardi@istituto-besta.it](mailto:leonardi@istituto-besta.it)  
Via Celoria, 11 - 20133 Milano - Tel 02 23941 - [www.istituto-besta.it](http://www.istituto-besta.it)  
C.F. 01668320151 - P. IVA 04376340156

9. Istituto S. Stefano

Via Aprutina,194  
62016 Porto Potenza Picena - MC

**Responsabile: Dr. Enrico Brizioli**

e-mail: [e.brizioli@sstefano.it](mailto:e.brizioli@sstefano.it)

**Responsabile: Dr. Massimo Vallasciani / Dr. Luca Gironelli**

e-mail: [m.vallasciani@sstefano.it](mailto:m.vallasciani@sstefano.it)

10. Istituto Santo Stefano - Centro Cardinal Ferrari

Via IV Novembre 21  
43012 Fontanellato (PR)

**Responsabile: Dr. Antonio De Tanti**

e-mail: [antonio.detanti@centrocardinalferrari.it](mailto:antonio.detanti@centrocardinalferrari.it)

11. Istituto Santo Stefano - Casa di Riposo "Abitare il Tempo"

Via S. Francesco D'Assisi  
60025 Loreto (AN)

**Responsabile: Dr. Antonio Maria Novelli**

e-mail: [am.novelli@sstefano.it](mailto:am.novelli@sstefano.it)

12. Istituto Don Calabria

Via San Marco 121 - Zona Spianà  
37138 Verona

**Responsabile: Dr. Alessandro Cosentino**

e-mail: [alessandro.cosentino@centrodoncalabria.it](mailto:alessandro.cosentino@centrodoncalabria.it)

13. Istituto Don Calabria-Negrar

Via Don Angelo Sempreboni  
37024 Negrar (VR)

**Responsabile: Dr. Renato Avesani**

e-mail: [renato.avesani@sacrocuore.it](mailto:renato.avesani@sacrocuore.it)

14. IRCCS Ospedale S. Camillo

Via Alberoni 70  
30126 Venezia Lido (VE)

**Responsabile: Dr. Paolo Tonin**

e-mail: [patonin@tin.it](mailto:patonin@tin.it)

15. Università Cattolica del Sacro Cuore (UCSC) - Sede di Roma,

Largo Agostino Gemelli, 8  
00168 Roma

**Responsabile: Prof. Rodolfo Proietti**

e-mail: [proietti.rod@rm.unicatt.it](mailto:proietti.rod@rm.unicatt.it)



16. La Nostra Famiglia (LNF) - IRCCS Medea

Via don Luigi Monza, 20  
23842 Bosisio Parini (Lc)

**Responsabile: Dr. Sandra Strazzer**

e-mail: [sandra.strazzer@bp.lnf.it](mailto:sandra.strazzer@bp.lnf.it)

17. Casa dei Risvegli Luca de Nigris

Via Altura, 3  
40133 Bologna

**Responsabile: Prof. Roberto Piperno**

e-mail: [roberto.piperno@ausl.bologna.it](mailto:roberto.piperno@ausl.bologna.it)

18. I Vitaresidence

Guanzate, Montorfano (CO), Legnano (MI)

**Responsabile: Dr. Paola Chiambretto**

e-mail: [pchiambretto@vitaresidence.org](mailto:pchiambretto@vitaresidence.org)

19. A.O. Salvini

Viale Forlanini 121  
20024 Garbagnate Milanese (MI)

**Responsabile: Dr. Sandro Feller**

e-mail: [sandro.feller@fastwebnet.it](mailto:sandro.feller@fastwebnet.it)

20. Centro Geriatrico (RSA) San Pietro,

Viale Cesare Battisti, 86  
20052 Monza

**Responsabile: Dr. Fabrizio Giunco**

e-mail: [fgiunco@cooplameridiana.it](mailto:fgiunco@cooplameridiana.it)

21. Istituto S. Anna

Via Siris  
88900 Poggio Pudano (Crotone)

**Responsabile: Prof. Giuliano Dolce**

e-mail: [g.dolce@istitutosantanna.it](mailto:g.dolce@istitutosantanna.it)

22. Fondazione IRCCS Santa Lucia

Via Ardeatina, 306  
00179 Roma

**Responsabile: Dr. Rita Formisano**

e-mail: [r.formisano@hsantalucia.it](mailto:r.formisano@hsantalucia.it)

23. Unità Gravi Cerebrolesioni Acquisite - ASL 3 UMBRIA

Piazza Garibaldi 5  
06039 Trevi (Perugia)

**Responsabile Dipartimento: Dr. Mauro Zampolini**

e-mail: [mauro.zampolini@tin.it](mailto:mauro.zampolini@tin.it)

24. Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta"

UO Anestesia e Rianimazione  
Via Celoria 11  
20133 Milano

**Responsabile: Dr. Dario Caldiroli**

e-mail: [caldirol@istituto-besta.it](mailto:caldirol@istituto-besta.it)

25. Centro di ricerca Opera femminile Don Guanella

**Responsabile: Suor Michela Carrozzino**

e-mail: [centroricerca@cgfsmp.org](mailto:centroricerca@cgfsmp.org)

26. Casa Beato Luigi Guanella

Maggia, Canton Ticino (Svizzera)

**Responsabile: Dr. Marina DeBerti**

e-mail: [donguanella@bluewin.ch](mailto:donguanella@bluewin.ch)

27. Casa San Giuseppe

Tesserete, Canton Ticino (Svizzera)

**Responsabile: Dr Dorina Vitari**

e-mail: [sangiuseppediretr@ticino.com](mailto:sangiuseppediretr@ticino.com)

28. Casa Santa Agnese

21047 Saronno (VA)

**Responsabile: Dr. Carla Visconti**

e-mail: [info@istitutosagnese.191.it](mailto:info@istitutosagnese.191.it)

29. Casa San Pio X

31016 Cordignano (TV)

**Responsabile: Dr. Sara Sanchez**

e-mail: [casapiox@libero.it](mailto:casapiox@libero.it)

30. I.R.C.C.S. Centro Neurolesi "Bonino pulejo"

Via Palermo

98214 Messina

**Responsabile: Prof. Placido Bramanti**

e-mail: [bramanti@centrostudineurolesi.it](mailto:bramanti@centrostudineurolesi.it)

31. Fondazione IRCCS S. Maugeri, Istituto Scientifico di Telese (BN)

Via Bagni Vecchi  
82037 Telese (BN)

**Responsabile: Dr. Anna Estraneo**

e-mail: [anna.estraneo@fsm.it](mailto:anna.estraneo@fsm.it)

32. Casa di Cura "San Raffaele"

Via G. Di Biasio  
03043 Cassino (FR)

**Responsabile: Dr. Marco Sarà**

e-mail: [marco.sara@sanraffaele.it](mailto:marco.sara@sanraffaele.it)

33. Istituto di Riabilitazione "Madre della Divina Provvidenza"

Via Agazzi 47  
52100 Arezzo

**Responsabile: Prof. Alessandro Giustini**

e-mail: [agiustini@istitutoagazzi.it](mailto:agiustini@istitutoagazzi.it); [alessandro.giustini@ntc.it](mailto:alessandro.giustini@ntc.it)

34. Ospedale S. Chiara

Via Roma 67  
56100 Pisa

**Responsabile: Prof. Bruno Rossi**

e-mail: [b.rossi@neuro.med.unipi.it](mailto:b.rossi@neuro.med.unipi.it)

35. Casa di Cura Villa Verde

Via Monteroni 222  
73100 Lecce

**Responsabile: Prof. Giovanni Verrienti**

36. Centro riabilitativo "Auxilium Vitae"

Borgo San Lazzaro 1  
56048 Volterra (PI)

**Responsabile: Dr. Federico Posteraro**

e-mail: [f.posteraro@riabilitazione-volterra.it](mailto:f.posteraro@riabilitazione-volterra.it)

37. Centro "La Missione"

Via Carducci 5  
19038 Sarzana (SP)

**Responsabile: Dr. Pier Paolo Bini**

e-mail: [bini@crescitacomunitaria.it](mailto:bini@crescitacomunitaria.it)

38. Ospedale "San Giovanni Battista – A.C.I.S.M.O.M." - Unità Risveglio

Via Luigi Ercole Morselli 13  
00148 Roma

**Responsabile: Dr. Francesco Maria Pisarri / Dr. Rossana Vichi**

e-mail: [r.vichi@acismom.it](mailto:r.vichi@acismom.it)

39. Asl Roma B – “Casa Iride”

Via di Torre Spaccata 155  
00147 Roma

**Responsabile: Dr. Antonio D' Urso**

e-mail: [antonio.durso@aslromab.it](mailto:antonio.durso@aslromab.it)

40. Fondazione Molina Onlus

Viale Borri 133  
21100 Varese

**Responsabile: Dr. Roberta Azimonti**

e-mail: [direzione.sanitaria@fondazionemolina.it](mailto:direzione.sanitaria@fondazionemolina.it)

41. Opere Pie di Onigo

Via Roma 77/a  
31040 Pederobba (TV)

**Responsabile: Dr. Nilo Furlanetto**

e-mail: [direttore@operepiedionigo.it](mailto:direttore@operepiedionigo.it)

**Associazioni di famiglie, che si sono dichiarate interessate a partecipare alla seconda fase del progetto.**

1.– Associazione LUVI- Istituto Europeo di Oncologia (IEO)

Via Ripamonti, 435  
20141 Milano

**Responsabile: dr. Bruno Andreoni**

e-mail: [bruno.andreoni@ieo.it](mailto:bruno.andreoni@ieo.it)

2. Associazione Famiglie ITACA

Via Pastorelli, 13  
20143 Milano

**Responsabile: Ferruccio Allasia**

Tel: 02.8321118

3. Associazione “Il sostegno” ONLUS

Via Don Orione, 6  
24124 Bergamo

**Responsabile: Guido Alberti**

Tel: 035.348111

4. Associazione Samudra Insieme

Corso Milano, 21  
20052 Monza (MI)

**Responsabile: dr. Antonio Frova**

e-mail: [info@samudraonlus.org](mailto:info@samudraonlus.org)

5. Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico

c/o Ospedale Gorizia

Via V. Veneto 171

34170 Gorizia

**Responsabile: Paolo Fogar**

e-mail: [paolofogar@alice.it](mailto:paolofogar@alice.it)

**Associazione di medici di medicina generale: interessata a partecipare alla seconda fase del progetto inviando un questionario a 1000 medici di medicina generale su tutto il territorio italiano.**

1. Federazione Italiana Medici di Medicina Generale

Piazza G. Marconi, 25

00144 Roma

**Responsabile: dr. Fiorenzo Corti**

e-mail: [fiorenzocorti@fimmg.org](mailto:fiorenzocorti@fimmg.org)

**NOTA: Altre Istituzioni potranno aggregarsi al progetto nelle prossime settimane**

**La struttura organizzativa della ricerca e le collaborazioni**

***Direzione della ricerca:***

Dr. Matilde Leonardi – Responsabile SSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità – Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano.

Collaboratori: dr. Camilla Pisoni, dr. Davide Sattin.

***Comitato Scientifico:***

Dr. Matilde Leonardi, dr. Caterina Pistarini, dr. Massimio Croci, dr. Giovanni Battista Guizzetti, Prof. Adriano Pessina

***Messa a punto dello studio pilota, messa a punto degli strumenti di rilevazione, coordinamento generale, rapporto finale:***

SSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità, Direzione Scientifica, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, coordinato dalla dr.ssa Matilde Leonardi, Milano.

***Formazione:***

Direzione Scientifica - Dr. Matilde Leonardi  
Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale Neurologia, Salute pubblica, Disabilità - HEADNET  
Tel. 02-23942511 - Fax. 02-2363973 e-mail: [leonardi@istituto-besta.it](mailto:leonardi@istituto-besta.it)  
Via Celoria, 11 - 20133 Milano - Tel 02 23941 - [www.istituto-besta.it](http://www.istituto-besta.it)  
C.F. 01668320151 - P. IVA 04376340156

SSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità, Direzione Scientifica, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta.

Centro di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano.

***Gestione della fase di campo*** (interviste strutturate, data entry):

U.O. coinvolte nelle interviste (vd. protocollo sinottico) e SSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta.

***Elaborazione dei dati*** (analisi statistica):

SSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità, Direzione Scientifica, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta.

***Coordinamento dello studio***

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, Direzione Scientifica. Struttura Semplice Dipartimentale – Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità – Headnet.  
Dr.ssa Matilde Leonardi

## Gantt Chart del Progetto Nazionale Funzionamento e Disabilità negli Stati Vegetativi e negli Stati di Minima Coscienza

	I anno												II anno												III anno																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36						
<b>1. FASE PREPARATORIA</b>																																										
<b>2. FASE DI TRAINING</b>																																										
<b>3. RACCOLTA DEI DATI</b>																																										
<b>4. ELABORAZIONE STATISTICA DEI DATI</b>																																										
<b>5. REPORT FINALE E STESURA DELLE RACCOMADAZIONI</b>																																										

Direzione Scientifica - Dr. Matilde Leonardi  
 Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale Neurologia, Salute pubblica, Disabilità - HEADNET  
 Tel. 02-23942511 - Fax. 02-2363973 e-mail: [leonardi@istituto-besta.it](mailto:leonardi@istituto-besta.it)  
 Via Celoria, 11 - 20133 Milano - Tel 02 23941 - [www.istituto-besta.it](http://www.istituto-besta.it)  
 C.F. 01668320151 - P. IVA 04376340156